



Svenska
neuroregister

Årsrapport för 2024 Inflammatorisk polyneuropati



Förord

Svenska med sina elva delregister är efter 16 år ett viktigt nationellt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det skapas underregister till MS registret som omfattar NMOSD/MOGAD och snart även autoimmuna encefaliter. Aktuell ansöks det även om utvidgning av Svenska neuroregister för nya relevanta delregister. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går fortsatt starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att det CE-godkända registergränssnittet COMPOS DS erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får återkoppling av viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har tydligast drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros, ALS och parkinsons sjukdom och vi är övertygade om detta snart kommer all gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att med hjälp av flera olika utdatatjänster göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror och skickar fyra gånger om året skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 85 % av

den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid på i genomsnitt 10 år och sin rika variabelsamling som bland annat innehåller över 230 900 besök, över 46 00 behandlingsepisoder, över 293 000 patientrapporterade mått och över 103 600 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 345 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret med över 11 000 väl karakteriserade patienter är ett av de största i världen och även övriga delregister är stora inom sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan lever upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren

Juni 2025



Katharina Fink, registerhållare

Svenska neuroregister

Innehåll

Förord	2
Svenska neuroregister.....	5
Svenska neuroregister	6
Bakgrund	6
Syftet för Svenska neuroregister är att	6
Organisation	7
Huvudmannaskap.....	7
Inomprofessionell förankring.....	8
Deltagande enheter	8
Täckningsgrad	8
Inflammatorisk polyneuropati	15
Inflammatorisk polyneuropati	16
Sammanfattning för patienter och allmänhet.....	16
Bakgrund och syfte	16
Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserande polyneuropati (CIDP)	17
Multifokal Motorisk Neuropati (MMN)	17
Anslutningsgrad och Täckningsgrad.....	18
Datakvalitet	22
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer	24
PROM/PREM.....	25
Återrapportering	26
Skillnader i resultat mellan enheter och regioner.....	30

Svenska neuroregister



Svenska neuroregister

Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 11 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

Vid mitten av 1990-talet inleddes ett samarbete mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker för att bygga upp en gemensam struktur för registrering av patienter med multipel skleros, MS. Detta arbete utmynnade i en databasstruktur som från början var avsedd som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men som också gjorde det möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Svenska multipel sklerosregistret, MS-registret, kunde lanseras officiellt sedan vi erhållit ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL år 2000.

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet, funktionshinder och patientrapporterade mått och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 11 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipel skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (IPNreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltrycks-hydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMI) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistret SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan <https://neuroreg.se/epilepsikirurgi/arsrapport/>).

Syftet för Svenska neuroregister är att

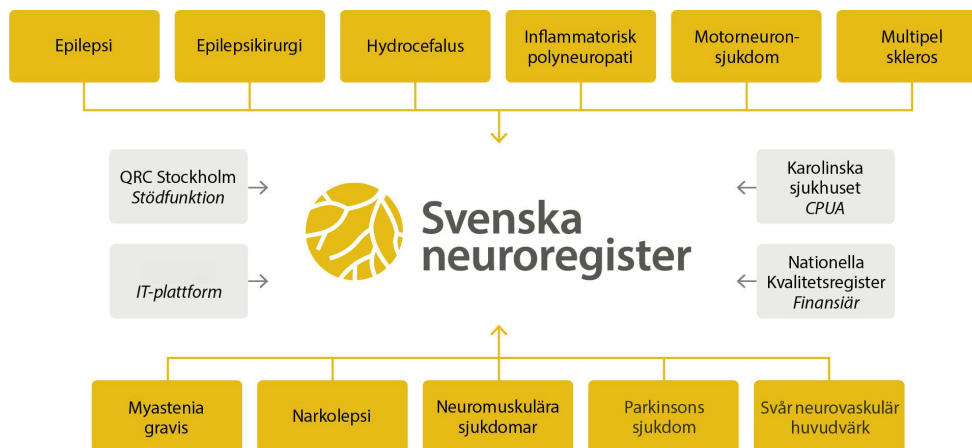
- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, neuromuskulära sjukdomar såsom spinal muskelatrofi och muskeldystrofier, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och patienter med kirurgiskt åtgärdad på grund av epilepsi.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs

- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **Figur 1**. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade "delregisteransvariga", ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation samt patientrepresentanter. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

Det är en bärande princip att varje delregister ska ha nationellt stöd i ett nätverk av de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



Figur 1 Svenska neuroregisters organisationsschema.

Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhuset det centrala personuppgiftsansvaret (s.k. CPUA) för det utvidgade Svenska neuroregister.

Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterande neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

Deltagande enheter

Ett 80-tal kliniska enheter runt om i landet, inklusive landets alla neurologkliniker, rapporterar till Svenska neuroregister. Utöver neurologkliniker medverkar såväl medicinkliniker med neurologisk verksamhet, som barnneurologiska enheter.

Totalt fanns i december 2024 information om 75 210 patienter i Svenska neuroregister. Flest patienter hade MS-registret, epilepsi-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.

Täckningsgrad

Det finns inte någon strikt definition för täckningsgrad för ett kvalitetsregister, den närmaste vi kommer är från dokumentet Att beräkna täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsen 2020:

”Med täckningsgraden menar vi andelen av kvalitetsregistrets avsedda registerpopulation som har registrerats, det vill säga hur väl uppgifterna i kvalitetsregistret täcker det som det har för avsikt att täcka.”

Då olika kvalitetsregister registrerar olika aspekter av vård påverkas också möjligheten att beräkna täckningsgrader. För de register som registrerar åtgärder eller akuta sjukdomsfall med väl definierade kriterier inom den specialiserade vården finns goda förutsättningar att använda Socialstyrelsens patientregister som jämförelseregister. För kroniska sjukdomar eller tillstånd som behandlas inom primärvården är det svårare att göra täckningsgradsjämförelse då det inte finns något nationellt register för den vårdnivån.

I och med att förutsättningarna inte är desamma för alla kvalitetsregister är täckningsgrader för olika egentligen inte jämförbara, icke desto mindre är täckningsgrad ett mått som används för att avgöra ett kvalitetsregisters

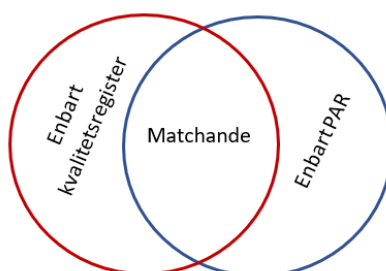
certifieringsgrad. Man bör dock vara medveten om täckningsgraders begränsning för att göra en heltäckande bedömning av ett registers värde.

Täckningsgrad för Svenska neuroregister

Under 2022 och 2023 har registercentrum QRC Stockholm dit Svenska neuroregister är ansluten påbörjat täckningsgradsjämförelser med ett antal delregister som tidigare inte gjort jämförelse mot Socialstyrelsens patientregister (PAR). För de som fått återkoppling från Socialstyrelsen finns resultatet av dessa och kan hittas i respektive delregister årsrapport nedan.

Tekniskt går jämförelsen till så att jämförelsen designas i samarbete med en av Socialstyrelsens handläggare där ett urval av variabler från kvalitetsregistret jämförs med motsvarande datamängd i patientregistret. För ett register som registrerar åtgärder, exempelvis kirurgiska ingrepp, görs en jämförelse matchad på personnummer, operationskoder och operationsdatum. För sjukdomsfall görs motsvarande jämförelse matchad på personnummer, diagnoskod och ungefärlig tidpunkt för vårdtillfälle.

Själva täckningsgraden beräknas som andelen matchningar i båda registren plus poster i enbart kvalitetsregistret, dividerad med det totala antalet poster.



$$TOTALT = \frac{\text{matchande} + \text{enbart kvalitetsregister}}{(\text{enbart PAR} + \text{matchande} + \text{enbart kvalitetsregister})}$$

Figur 2 Beräkning av täckningsgrad.

Viktig utveckling och aktuella frågor under 2024

Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerade vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt med en patientöversikt som underlättar det kliniska arbetet,
- enkel tillgång till egna data för förbättringsarbete i vården, och att
- erbjuda en plattform för patientmedverkan i vården för PROM och PREM

Därför har beslutet från SKR som meddelades i beslutsbrevet om anlag för 2023, att det som kan definieras som beslutsstöd i registrets IT-plattform måste skiljas från "det egentliga kvalitetsregistret" som en stor utmaning, fr a eftersom det krävdes att alla sjukvårdsenheter måste ingå avtal med IT-leverantören vilket innebar en upphandling. Uppbyggnaden av IT-plattformen är dock sådan att detta är fullt möjligt, och här följer en beskrivning av hur Svenska neuroregisters plattform är designad:

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårdokumentation, är designat som en patientöversikt och tänkt som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården. Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen. Såväl patientöversikten som patientportalen är designade att användas i vården av den enskilda patienten och utgör på det viset "beslutsstöd" och omfattas av beslutet från SKR som beskrivs ovan.

Det IT-verktyg, COMPOS DS, som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med tidigare Carmona AB, numera Omda Health Analytics, är CE-märkt och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Omda. Varje klinisk enhets data tillhör således kliniken och lagras och hanteras separat och är tillgängligt för kliniken för statistik och analys. Patienter som avböjer medverkan i det nationella registret går därför inte miste om den vårdkvalitetssäkrande funktionen i IT-verktyget.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregisters nationella databas som uppdateras varje natt med nyttillkomna data från de deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregisters statistik eller rapporter.

Av detta följer att om bara avtal upprättas mellan vårdgivare och IT-leverantören och om vården betalar för tjänsten, så kan arbetet med beslutsstöd fortsätta som hittills och ändå vara i harmoni med gällande lagstiftning. Det har dock under 2023 gått långsamt att få till avtal och vid utgången av året hade endast ett fåtal regioner tecknat avtal. I skrivande stund, maj 2024, har situationen förbättrats och drygt hälften av landets neurosjukvård täcks av avtal och fler är under upphandling.

Vi ser dock med fortsatt oro på kravet av upphandling, speciellt som det är upphandling av något som redan varit i drift i vården i över ett decennium, och befärar att det kommer att leda till en minskning i täckningsgrad eftersom de enheter som inte får till avtal troligen kommer att minska sin rapportering när det förlorar patientöversikt och patientportal.

Ekonomi

Svenska neuroregisters ekonomi utgörs till 75 % av anslaget från SKR från överenskommelsen med staten. Därutöver finns mindre användaravgifter för två delregister, ersättning för utfört arbete i samband med datauttag för forskning och ett par exempel på ersättning för arbete i samband med forskningsprojekt med kommersiell sponsor (se nedan). Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds att dels bygga upp en så omfattande verksamhet och dels att utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data av denna kvalitet inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårddokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska neuroregisters medarbetare.

Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahåller "Kvartalsrapporter" för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna och innehåller nu statistik även för övriga delregister. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska uppmuntras att använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter ägt rum mellan registerrepresentanter och NPO. Svenska neuroregister har levererat viktiga data som behövts för NPOs första rapport som lämnades under året, <https://vardenisiffror.se/Rapport/nervsystemets-sjukdomar-nationellt-programomrade>.

Framtidsutsikter inför 2025

Även om vi oroar oss för minskad täckningsgrad, och kanske rent av anslutningsgrad, som resultatet av avskiljandet av beslutsstöd från det egentliga kvalitetsregistret så ser vi positiva tecken på att Svenska neuroregister kommer att vara fortsatt viktigt i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när bromsmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för flera av våra delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet. Registerhållaren medverkar sedan 2023 som partner medverka i ett femårigt EU-projekt där data från MS-registret ingår för att belysa hur registerdata bäst kan användas som grund för regulatoriska myndighetsbeslut. Att vi inbjudits till detta är i sig ett bevis på registrets framskjutna plats internationellt.

I detta nya ekosystem av introduktion och utvärdering av en rad nya läkemedel inom neurologin har Svenska neuroregister en given plats.

Utvecklingsplaner omfattar:

Stöd till enheterna

Identifiera patienter i lokala databaser och vägleda enheter att inkludera dem i registret.

Kontrollfunktion

Automatisk kontroll av datakvalitet och påminnelse om att inkludera patienter.

Stimulans till användning

Kvartalsrapporter, användarmöten och guldstjärnor för att motivera registrering.

Förbättrad prevalensbedömning

Utveckla ny metod för att bättre uppskatta faktisk täckningsgrad trots felaktiga ICD-koder.

Datatäthet

Öka mängden och kvaliteten på data genom attraktiva funktioner och återkoppling.

Kvartalsrapporten

Visa resultat och stimulera förbättringsarbete via riktlinjeindikatorer.

Figur 3 Utvecklingsplaner

Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) eller motsvarande för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för tio av våra elva delregister (EPreg, HVreg, IPNreg, MNDreg, MGreg, MSreg, NARKreg, NKHreg, NMiSreg och PARKreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga. Även detta har en utmaning i kravet på avskiljande av beslutsstöd från kvalitetsregister.

Det hävdas från vårdföreträdarens håll att det är vårdens uppgift, och inte kvalitetsregisters, att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROM/PREM. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska neuroregister följer denna princip med hjälp av COMPOS DS genom att den ingående Patientportalen samlar in data som importerar till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROM/PREM är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMs/PREMs är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROM/PREM är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMs/PREMs bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och

utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROM/PREM.

Årsrapport – från data till förbättring

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Vi hoppas också på ökad förståelse för och uppskattning av den patientöversiktsbaserade design som vi arbetar efter baserat på COMPOS DS, ett arbetssätt som vi uppfattar som innovativt och direkt kvalitetshöjande i den dagliga vården.

Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.

Inflammatorisk polyneuropati



Inflammatorisk polyneuropati

Sammanfattning för patienter och allmänhet

Kvalitetsregistret för inflammatoriska polyneuropatier (IPN-registret) är ett delregister under Svenska neuroregister. De typer av inflammatorisk polyneuropati som IPN-registret representerar är kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati (CIDP) och multifokal motorisk neuropati (MMN).

IPN-registrets syfte är att samla nödvändig medicinsk information om dig som lider av någon av de ovan nämnda diagnoserna, på en och samma plats. Detta underlättar för vården att bevaka ditt hälsotillstånd och välja de åtgärder som ska vidtas, samt kvalitetskontroll på den klinik som har hand om dig. Informationen förs över till IPN-registret från patientjournalen av din egen patientansvariga läkare eller annan personal på den enhet som du har kontakt med. I många fall formateras om en del av den medicinska informationen (till exempel om grad av symtom, livskvalitet, svar på terapi osv) till internationellt validerade skattningsskalor som tillåter jämförelse av ditt hälsotillstånd med andra patienter med samma diagnos på det sjukhus som vårdar dig, samt med andra sjukhus i landet. Data i registret gör det också möjligt för den klinik som har hand om dig att förbättra Din vård och vården för övriga patienter som har samma diagnos som du. Data kan även användas på nationell nivå för att göra jämförelser avseende omhändertagande av patienter med samma diagnos.

För att IPN-registret ska kunna ha en uppdaterad information om ditt hälsotillstånd, behöver vi din hjälp med att rapportera in svar på specifika frågor som till exempel har med hälsokvalitet och hur du påverkas i vardagen av din sjukdom att göra. Din egenrapportering görs enklast digitalt via funktionen Patientens Egen Registrering (PER) som sedan för över till IPN-registret av din vårdgivare. Patientrepresentanter i patientföreningen Neuro, för inflammatorisk polyneuropati samarbetar med IPN-registret för att anpassa frågorna i PER till frågor som avspeglar hur du påverkas i vardagen av inflammatorisk polyneuropati. Tillsammans arbetar vi för att med hjälp av detta kvalitetsregister förbättra vården för patienter med inflammatorisk polyneuropati i Sverige. Tala med din läkare ifall du inte är med i IPN-registret och be att få vara med.

Bakgrund och syfte

Neuropati är ett sjukdomstillstånd där nervbanor i armar och ben, samt autonoma nerver som styr hjärtfunktion, tarmar och urinblåsans funktion, drabbas av en störning, vilket leder till specifika neurologiska symtom. En av de bakomliggande orsakerna till uppkomst av neuropati är inflammation. Den akuta formen av inflammatorisk polyneuropati kallas för GBS. De kroniska inflammatoriska neuropatierna består av kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati (CIDP) och multifokal motorisk neuropati (MMN) och praproteinemi-relaterad polyneuropati (PDN). Den akuta inflammatoriska polyneuropatien kallas Guillain-Barré Syndrom (GBS). Inflammatoriska polyneuropatier har en låg incidens och anses vara bland de ovanligare, mer sällsynta former av neurologisk sjukdom. Dessa olika

subtyper har gemensamt i att de orsakas av inflammation riktad mot perifera nerver, men skiljer sig beträffande huruvida känsel, muskel eller autonoma nerver mest drabbats samt allvarlighetsgrad av nervpåverkan. Sedan två år gäller nationella data och kvalitetsarbete enbart diagnoserna CIDP och MMN, medan GBS och PDN patienters data används enbart som forskningsregister.

Inflammatorisk polyneuropatier behandlas med komplicerade och oftast dyrbara immunmodulerande läkemedel och ibland även autolog hematopoetisk stamcellstransplantation. Utvärdering och uppföljning av dessa patienter behöver ske på ett standardiserat sätt, inte minst med anledning av att ovanliga och oftast dyra terapiformer används vid dess behandling. Svenska neuroregister erbjuder möjligheter till en nationellt strukturerad uppföljning av patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropatierna CIDP och MMN.

Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserande polyneuropati (CIDP)

CIDP är en kronisk inflammatorisk polyneuropati med ett progressivt eller skovvist förlopp. CIDP förekommer i alla åldrar med en prevalens på cirka 2–5/100 000, medan åldersrelaterad incidens av CIDP är högre för äldre personer än för yngre och drabbar män något oftare än kvinnor. CIDP leder obehandlad till ett uttalat gånghandikapp där nästan alla personer med denna sjukdom förlorar förmågan att gå oberoende av hjälpmedel. CIDP kan vara svårt att diagnostisera, vilket leder till att patienter med sjukdomen går miste om behandlingsmöjligheten. Med en tidig diagnos svarar CIDP relativt väl på immunterapi, men terapiresistens är tyvärr inte ovanlig på sikt. Inga pålitliga nationella register över patienter med CIDP förekommer ännu i världen med undantag för i Nederländerna.

Multifokal Motorisk Neuropati (MMN)

MMN är en relativt ovanlig form av kronisk inflammatorisk polyneuropati med en prevalens på cirka 1/100.000. Sjukdomen drabbar enbart de motoriska nerverna i armar och ben, med start oftast i ena armen. Symtomen tilltar över tid och leder till påtaglig muskelförlust och svaghet i armar och ben. Diagnosen är svår att ställa och ibland diagnostiseras patienter med MMN felaktigt som ALS. MMN svarar som regel bra på immunterapi men långtidsprognosen är högst varierande. Inga pålitliga nationella register över patienter med MMN förekommer ännu i världen med undantag för i Nederländerna.

Anslutningsgrad och Täckningsgrad

Antalet registrerade patienter med CIDP respektive MMN i Inflammatoriska polyneuropati (IPN)-registret t.o.m. 2025-06-02 är 427 stycken.



Figur 4 Vy från Neurodashboard. Antalet patienter i IPN-registret innefattande CIDP och MMN 2025-06-02

Anslutningsgrad

Definition av deltagande regioner ändras from år 2024 för att matcha definitionen i MS registret, dvs antal sjukvårdsregioner. Antal deltagande regioner ökar därmed från 14 till 21 stycken.

Under 2024 har ytterligare tre enheter anslutit sig till att kunna rapportera data till IPN-registret genom att de potentiellt handlägger patienter med CIDP och MMN. 30 av dessa 38 enheter som vårdar patienter med inflammatorisk polyneuropati rapporterade data till IPN-registret under 2024. Nuvarande anslutningsgrad för IPN-registret är därmed 79%. Det finns två skäl till en något lägre täckningsgrad för IPN-registret under åren 2022–2024, jämfört med år 2020–2021. Dels har ytterligare fler enheter i landet börjat rapportera data till delregister i Svenska neuroregister (dvs nämnaren har ökat), dels redovisar IPN-registret från och med år 2023 enbart enheter som rapporterar CIDP och MMN, och inte PDN och GBS.

Tabell 1 Utveckling av anslutningsgraden 2016-2024

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal deltagande regioner	9	11	12	14	14	14	14	14	21
Antal registrerade enheter	12	15	19	22	25	27	28	27	30
Antal enheter nationellt i målgruppen	30	30	30	30	30	30	35	35	38
Anslutningsgrad (%)	40	50	63	73	83	90	80	77	79

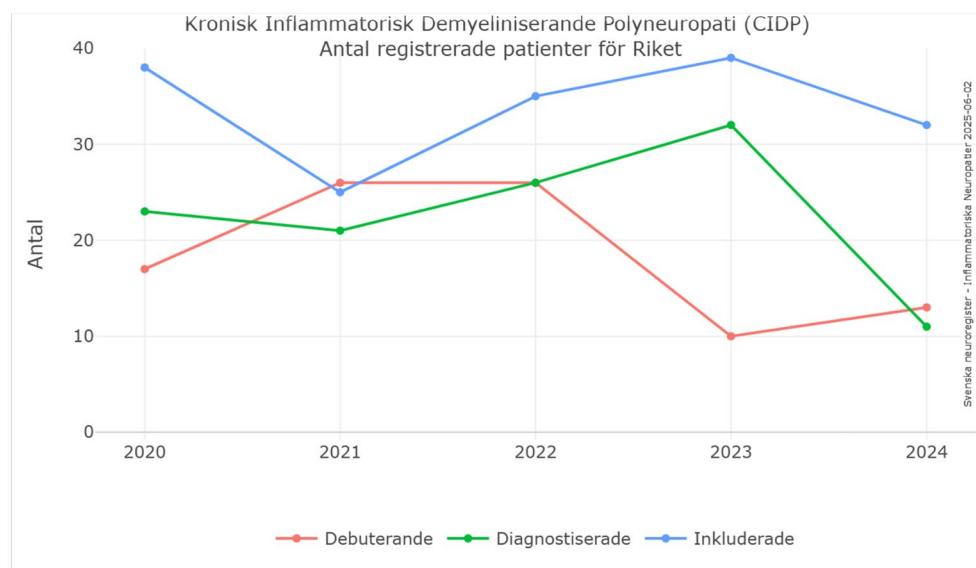
Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

Tabell 2 Aktivitet för patienter med CIDP och MMN i registerarbetet per enhet.

Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter under rapportåret	Avslutade patienter under rapportåret	Patienter inkluderade under rapportåret
Bollnäs	*	*	*	*
Borås	*	*	*	*
Danderyd	37	34	*	7
Eskilstuna	*	*	*	*
Falun	7	7	*	*
Gävle	6	6	*	*
Hässleholm	7	7	*	*
Karlskrona	*	*	*	*
Karolinska	185	156	10	10
Kristianstad	*	*	*	*
Kungsbacka	*	*	*	*
Landskrona	*	*	*	*
Linköping	23	19	*	*
Lund	30	27	*	*
Malmö	13	13	*	*
Norrköping	*	*	*	*
Nyköping	*	*	*	*
Oskarshamn	*	*	*	*
Ryhov	*	*	*	*
Sahlgrenska	87	74	*	*
Sunderbyn	*	*	*	*
Trelleborg	*	*	*	*
Umeå	10	8	*	*
Uppsala	23	19	*	*
Västerås	*	*	*	*
Örebro	25	23	*	7
Östersund	*	*	*	*
Total	491	428	16	36

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

*antal färre än fem



Figur 5 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Antalet CIDP patienter debut-, diagnos och inklusionsdatum per år 2017–2024.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för IPN-registret ökar för varje år, men utvecklingen håller sakta på att bromsa in eftersom incidensen för inflammatoriska polyneuropatier är mycket låg, och de allra flesta patienter med CIDP och MMN har redan fångats upp och finns i registret **figur 6**.

Täckningsgrad för IPN-registrets två diagnosgrupper CIDP och MMN framgår av **tabell 3**, jämförelse med täckningsgraden från två åren innan i **tabell 4**. I **figur 6** syns förändringen i registrerade patienter (debuterade, diagnostiserade och inkluderande) från år 2020 och framåt. Sedan föregående årsrapport från 2023, har ytterligare 23 patienter med kronisk inflammatorisk polyneuropati (CIDP) registrerats nationellt, och 3 nya fall av MMN har registrerats under 2024.

Tabell 3 Täckningsgrad i IPN-registret för år 2024.

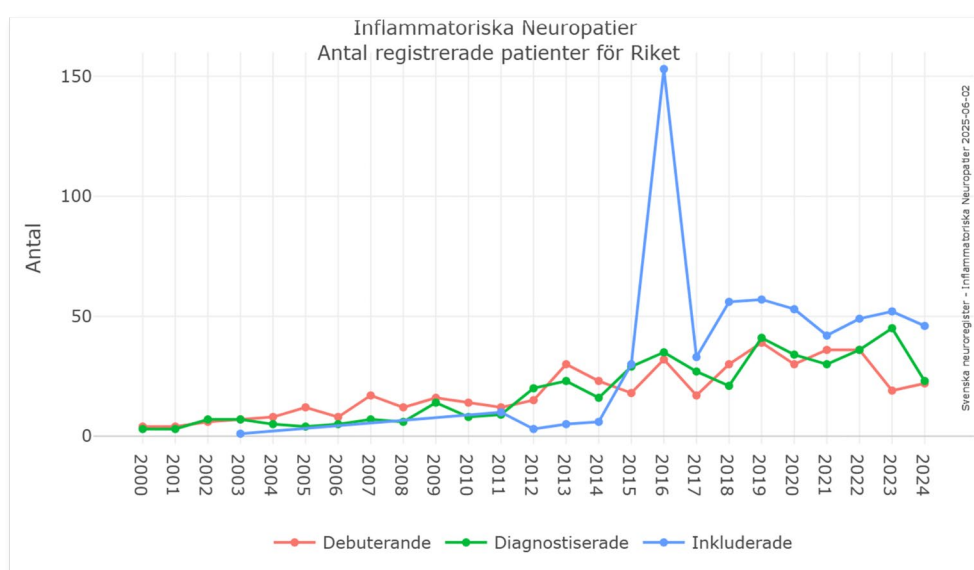
Diagnos	Total	Förväntad prevalens	Täckningsgrad år 2024
CIDP	331	350	94%
MMN	81	100	81%
Totalt	386	450	86%

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

Tabell 4 Antal patienter med respektive underdiagnos jämfört med förväntat antal (prevalensbedömning), samt täckningsgrad för 2021–2024.

Diagnos	2022			2023			2024		
	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad	Antal patienter	Förväntad prevalens	Täckningsgrad
CIDP	284	350	81%	308	350	88%	331	350	94%
MMN	80	100	80%	78	100	78%	81	100	81%
Totalt	365	450	81%	386	450	86%	409	450	91%

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07



Figur 6 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Antal registrerade patienter för Riket gällande inflammatoriska neuropatier.

CIDP

Den aktuella täckningsgraden är på 94%, och detta ger oss en nationell prevalens på 3/100.000. Nationell prevalensen förväntas vara 3.5/100.000.

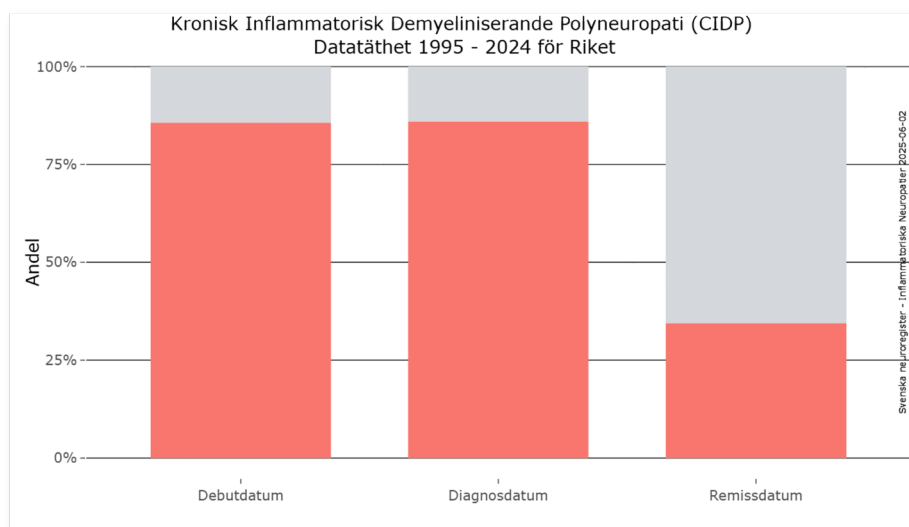
MMN

Den aktuella täckningsgraden är på 81%, och detta ger oss en nationell prevalens på 0.8/100.000. Nationell prevalensen förväntas vara 1/100.000.

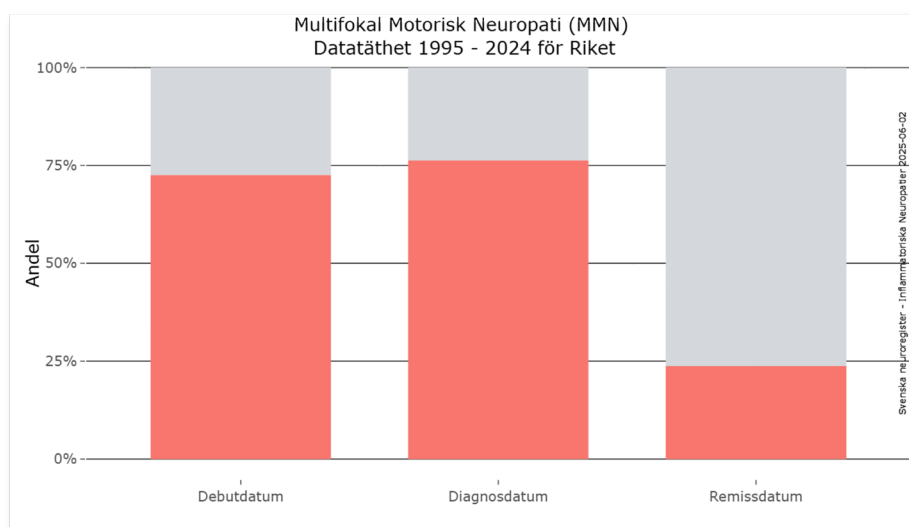
Notera att täckningsdata för patienter med diagnoser GBS och PDN inte redovisas, eftersom dessa två diagnoser är inte längre med i kvalitetsregistret IPN, utan används enbart som forskningsregister.

Datakvalitet

Datatäthet



Figur 7 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Andel registreringar för CIDP som har debut-, diagnos och remissdatum.



Figur 8 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Andel registreringar för MMN som har debut-, diagnos och remissdatum.

Missing value

Information om andel patienter med befintliga data i IPN-registret. Jämfört med år 2023 har andelen patienter med missing data för registrerade behandlingar, skattningsskalor för att mäta handfunktion (handstyrka) samt den generella funktionsnivån (INCAT) fortsatt att minska något, **tabell 5**. Drygt 84% av alla patienter med CIDP och MMN har sina behandlingar registrerade, vilket innebär att IPN-registret är nu ännu mer kapabelt att analysera terapidata på nationell och regional nivå.

Tabell 5 Datatäthet (%) för viktigaste indikatorerna i IPN-registret.

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Diagnos ICD	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Läkarbesök (endast CIDP/MMN)	51.2	55.0	54.1	55.6	59.1	63.7	62.0	63.0	68.7
Behandling (endast CIDP/MMN)	72.6	77.2	77.7	76.3	77.9	79.2	80.9	82.5	84.6
Handstyrka (endast CIDP/MMN)	28.7	36.6	44.2	53.0	55.5	56.2	56.3	57.2	58.2
INCAT	45.6	36.4	41.9	43.4	50.6	53.8	54.6	56.7	62.3

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

Validering

Reliabiliteten av data i IPN-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. IPN-registrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

Urvalslistor och verktyg för datakvalitet, finns i registret för att stödja inrapporterande kliniker att aktivt förbättra data. Här får man mycket enkelt fram information som saknas på individnivå.

Arbete med att validera CIDP- och MMN-data på nationell basis utfördes under 2021–2022 med hjälp av öppenvårdsdatabasen på Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR), för att bekräfta den nationella täckningsgraden. För detaljer se årsrapport för år 2022 för IPN-registret. Slutsatsen från detta valideringsarbete var att det sannolikt är så att ett antal patienter med icke-inflammatorisk polyneuropati har felaktigt kodats som inflammatorisk polyneuropati i PAR-registret, dvs att det kan råda en överdiagnostik av CIDP och MMN på nationell nivå. Under 2024 genomfördes en lokal validering av lokala data från Karolinska Universitetssjukhuset. Av 104 stycken patienter med CIDP som granskades visade det sig att 5 stycken (5%) av dessa sedermera fått en annan diagnos än CIDP efter det att de registrerats i IPN-registret. Samtliga 19 patienter med MMN (100%) hade däremot korrekt diagnos. Detta arbete belyste behov av att med jämna intervall behöva validera data i IPN-registret för åtminstone CIDP. Planer för ett fortsatt analytiskt arbete har hade igångsatts under 2023 i form av en nationell valideringsstudie med journal-granskningar på de enheter som registrerat patienter

med CIDP och MMN i Sverige, har konkretiserats ännu mer under 2024, se vidare under rubrik Prioriterade utvecklingsområden.

Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

Syftet med IPN-registret är att kvalitetssäkra och utveckla vården samt att utgöra underlag till forskning om inflammatoriska polyneuropatier. Endast om registerverksamheten drivs med hög täckning och kvalitet kan registrets syften uppnås. Analyser av data i IPN-registret avspeglas i process-indikatorer som datamängd (antal registreringar), datatäthet (fullständighet per registrerad person eller enhet), och datareliabilitet (validerade data).

Under år 2024 har inga nya variabler adderats till IPN-registret, men en arbetsgrupp av arbetsterapeuter har haft möten för att diskutera nya indikatorer för att mäta fingermotoriken. Dessa nya indikatorer kommer att läggas till IPN-registret troligtvis under hösten 2025.

PROM/PREM

PROM i IPN-registret består av egenskattning enligt INCAT- och RODS-skalar, livskvalitet enligt EQ-5D-5L och RAND-36, arbetsförmåga för patienter <65 år. PREM i IPN-registret består av PASS-frågan.

Patientens Egen Registrering (PER)

Antalet patienter med PER-registreringar är fortsatt inte helt optimalt, men antalet aktuella patienter med CIDP och MMN som rapporterade in PROM/PREM har successivt ökat från 109 under 2021, till 136 under 2022, 171 patienter under 2023 och 305 under 2024. Antalet aktuella patienter med PER-registreringar har också ökat från 77 stycken år 2023 till 97 stycken år 2024.

Nedan data talar om att största andelen PROM/PREM inhämtas från patienterna när de är på behandlingsenheter eller vid återbesök på respektive sjukhus, istället för att dessa rapporteras in av patienterna digitalt via PER funktionen i registret.

Tabell 6 Patientens rapporteringsgrad i Patientens egen registrering (PER).

Enhet	Totalt antal PER	Totalt antal PER under rapportåret	Antal aktuella patienter med PER	Antal aktuella patienter med PER under rapportåret
Danderyd	6	*	*	*
Hässleholm	8	6	*	*
Karolinska	2123	412	117	74
Landskrona	*	*	*	*
Lund	70	11	21	10
Malmö	27	7	10	*
Norrköping	*	*	*	*
Nyköping	30	*	*	*
Sahlgrenska	37	*	*	*
Trelleborg	8	*	*	*
Örebro	*	*	*	*
Total	2318	444	163	97

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

* antal färre än fem

Tabell 7 Rapporterade INCAT och ROD-S per enhet

Enhet	Aktuella patienter under rapportåret	Totalt antal INCAT under rapportåret	Totalt antal ROD-S_CIDP_PDN under rapportåret
Bollnäs	*	*	*
Borås	*	*	*
Danderyd	34	16	*
Eskilstuna	*	*	*
Falun	7	*	*
Gävle	6	*	*
Hässleholm	7	8	*
Karlskrona	*	*	*
Karolinska	156	340	24
Kristianstad	*	*	*
Kungsbacka	*	*	*
Landskrona	*	*	*
Linköping	19	*	*
Lund	27	17	*
Malmö	13	6	*
Norrköping	*	*	*
Nyköping	*	*	*
Oskarshamn	*	*	*
Ryhov	*	*	*
Sahlgrenska	74	60	32
Sunderbyn	*	*	*
Trelleborg	*	*	*
Umeå	8	*	*
Uppsala	19	*	*
Västerås	*	*	*
Örebro	23	29	23
Östersund	*	*	*
Total	428	494	95

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

*antal färre än fem

Återrapportering

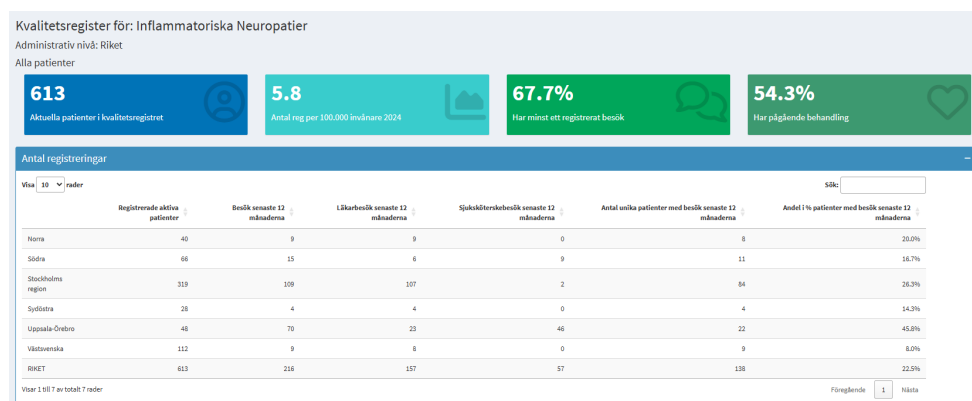
Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång till de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet, men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla på vår hemsida, med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet att välja patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt, se **figur 9**. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.



Figur 9 Vy från Neurodashboard 2025-06-02 gällande antal registreringar per region för inflammatoriska neuropatier, samtliga patienter (fyra diagnoser).

Värden i siffror (ViS)

Följande kvalitetsindikatorer från IPN-registret ingår i ViS sedan september 2024:

A. Processmått på region och riksnivå:

-Täckningsgrad (prevalens) för CIDP och MMN.

A. Processmått på regionnivå:

-Tid mellan debut och diagnos

-Antal patienter med CIDP och MMN som står på immunterapi.

B. Resultatmått per region:

-Andel behandlade patienter med CIDP som har ett INCAT värde ≤ 3 .

Detta INCAT cut-off har definierats som ett nationellt utfallsmått för lyckad immunterapi vid CIDP.

Visualisering och analysplattform (VAP)

IPN-registret har under 2024 valt ut de utfallsmått (process- och resultatmått) som skall få ingå i sin VAP. Den grafiska redovisningen av utdata enligt VAP kommer att skickas ut till verksamheterna genom kvartalsrapporter.

Följande variabler kommer att redovisas som VAP för IPN-registret

Processmått

- Tid från diagnos till insatt immunterapi
Terapi definieras som Prednisolon, Solumedrol, IVIg, SCIg, plasmaferes, azatioprin, metotrexate, rituximab eller sendoxan (cyklofosfamid)
- Täckninggrad för CIDP
- Täckningsgrad för MMN
- Antal patienter med CIDP + MMN som haft minst 1 besök (telefon eller återbesök) under det sista året.

Resultatmått

- Genomsnittligt INCAT-värde för patienter med CIDP respektive MMN, baserad på det senaste INCAT-värdet uppmätt i registret.

Rapportgeneratorn

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in.

Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratorn. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

Urvalslistor

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" pågående behandlingar, debutdatum, diagnosdatum, angiven patientansvarig läkare mm.

Dataredovisning på Svenska Neuromuskulära Arbetsgruppen (SNEMAs) årsmöten

Terapi och prognosdata om patienter med inflammatorisk neuropati redovisas för de ca 40–50 läkare som deltar i SNEMAs årsmöten mars varje år. På det senaste möte i Malmö mars 2024, användes data från IPN-registret främst vad gäller pågående terapier mot inflammatorisk neuropati i landets olika regioner. Data presenterades om patienter med CIDP som har behandlats med Sendoxan och huruvida en större andel dessa uppnått nationella terapimålet vid CIDP än de som inte behandlats med Sendoxan.

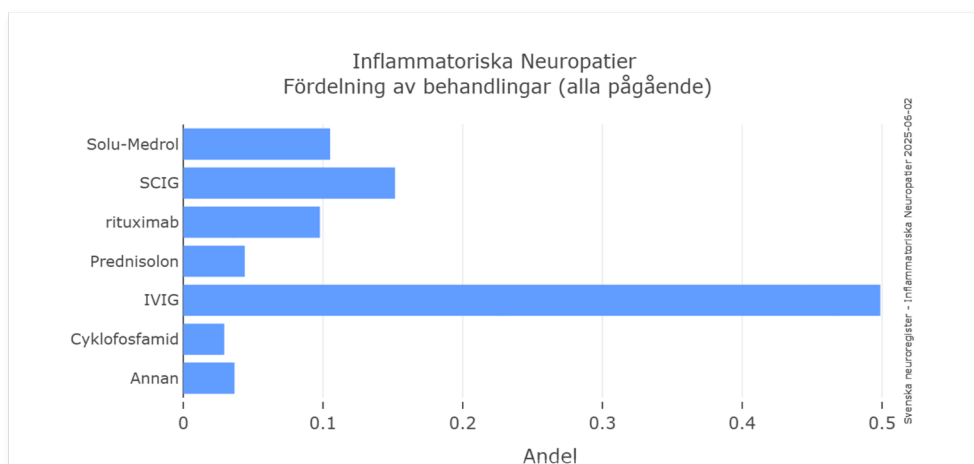
Effekten av registrets insatser på vården

IPN-registret bidrar till att förbättra vård för patienter med inflammatorisk polyneuropati på nationell nivå genom att:

- Bevaka och redovisa följsamhet till nationell riktlinje om behandling av CIDP.
- Bevaka andel patienter med CIDP och MMN som switchar terapi från sjukhusbaserad intravenös immunoglobulin till hembaserad subkutan immunoglobulin.
- Övervaka kostnadsutveckling för immunoglobulinterapi vid CIDP och MMN på regional och nationell nivå.
- Inkludera allt mer patientrapporterade mått såsom livskvalitet, patientnöjdhet med sin terapi och arbetsförmågan för att på såväl individ- som gruppnivå (aggregerade nationella data) för en bättre uppfattning om hur patienter med inflammatorisk polyneuropati mår. På sikt kan sådana data användas i beräkning av kostnadseffektivitet för dyrbara immunoglobulinbehandling.

Effekt på val av immunterapi samt bedömning av dess effektivitet

De vanligaste använda immunomodulerande terapier för behandling av inflammatorisk polyneuropati framgår av nedan, **figur 10**.



Figur 10 Vy från Neurodashboard 2025-06-02 för registrerade behandlingar för samtliga typer av inflammatorisk polyneuropati.

Intravenösa immunoglobuliner (IVIg) är för närvarande de dyraste läkemedel som belastar läkemedelsbudgeten på neurologiska kliniker i Sverige. Huvudindikation för användning av IVIg på neurologiska kliniker är inflammatoriska polyneuropatier. Kortison är ett billigare alternativ för behandling av vissa inflammatoriska polyneuropatier såsom CIDP, men anses inte vara lika effektiv som IVIg för behandling av svårare fall av CIDP.

På senare år har subkutan immunoglobulinbehandling (SCIg) börjat användas i en allt större utsträckning i stället för IVIg. Fördelen med SCIg är att behandlingen ges i hemmet och patienter slipper behöva åka till sjukhus för att få sin behandling.

Dessutom sparar sjukhuset också på vårdplatser och personal som frigörs för att sköta andra patienter. År 2021 utgjorde SCIG enbart 8% av alla terapier mot inflammatorisk polyneuropati, men denna andel har ökat till 11% under år 2023 och till 15% under 2024. Detta innebär en avlastning av vården och förbättrad livskvalitet för patienter, men en ökad kostnad eftersom SCIG är en dyrare behandling jämfört med IVIg.

Andel patienter som behandlas med remissionsinducerande läkemedlet cyklofosfamid (Sendoxan) för behandling av terapiresistent CIDP förblir oförändrad jämfört med 2023.

Hur väl uppnås det nationella måttet för lyckad immunterapi vid CIDP

Andel patienter med CIDP som ligger på INCAT på 3 eller lägre (≤ 3) har definierats som nationellt mått på en god terapieffekt, se http://www.snema.se/dokument_files/CIDP%20konsensus%20Diagnostik%20och%20obehandling_2023.pdf

Det är värt att notera att de nationella terapimålen för CIDP har uppdaterats under 2023 där cutoff för en god behandlingseffekt ändrats från INCAT på 4 till 3. Färre uppnår numera det något snävare terapimålet för CIDP, jämfört med när cut-off låg på INCAT 4.

Enbart ViS uppnår enbart 41.6% av alla någonsin behandlade patienter med CIDP det nationella terapimålet för CIDP, dvs INCAT på 3 poäng eller lägre. Medelvärde på INCAT för patienter med CIDP som har pågående behandling med immunoglobulin (IVIg och SCIG) ligger på 2, och för MMN på 2 år 2024. (INCAT-värdet är det senaste värdet efter att patienten blivit insatt på immunoglobulin.)

Kostnader för terapi med dyrbar immunoglobulin minskar för patienter med CIDP som uppnår remission efter att ha behandlats med sendoxan. Det är för närvarande svårt att överblicka den exakta totala kostnadsbesparing, men en genomsnittlig kostnad för IVIg-behandling av en patient med CIDP som väger 80 kg, ligger för närvarande på 430.000 kr per år.

Skillnader i resultat mellan enheter och regioner

Skillnader i resultat mellan enheter

Antal patienter per enhet och respektive registrerade processmått framgår av nedan tabeller. Det förekommer regionala skillnader avseende antal läkarbesök per år och antal rapporterade behandlingar. Medan Region Stockholm, Västra Götaland och Skåne ligger i topp, ser vi att region Norrland fortsätter att vara underrepresenterad.

Tabell 8 Antalet besök och behandlingar per år

Enhet	Aktuella patienter (AP)	AP med besök under rapportåret	AP med pågående behandling vid rapportårets slut	Andel AP med pågående behandling vid rapportårets slut
Bollnäs	*	*	*	100%
Borås	*	*	*	
Danderyd	34	14	20	59%
Eskilstuna	*	*	*	100%
Falun	7	*	*	14%
Gävle	6	*	*	67%
Hässleholm	7	*	7	100%
Karlskrona	*	*	*	100%
Karolinska (Huddinge + Solna)	156	68	109	77%
Kristianstad	*	*	*	80%
Kungsbacka	*	*	*	
Landskrona	*	*	*	100%
Linköping	19	*	15	79%
Lund	27	*	23	85%
Malmö	13	*	8	62%
Norrköping	*	*	*	50%
Nyköping	*	*	*	100%
Oskarshamn	*	*	*	100%
Ryhov	*	*	*	
Sahlgrenska	74	8	53	72%
Sunderbyn	*	*	*	100%
Trelleborg	*	*	*	100%
Umeå	8	*	*	63%
Uppsala	19	*	6	32%
Västerås	*	*	*	50%
Örebro	23	18	22	96%
Östersund	*	*	*	75%
Total	428	124	299	70%

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

*antal färre än fem

Tabell 9 Processmått nationellt

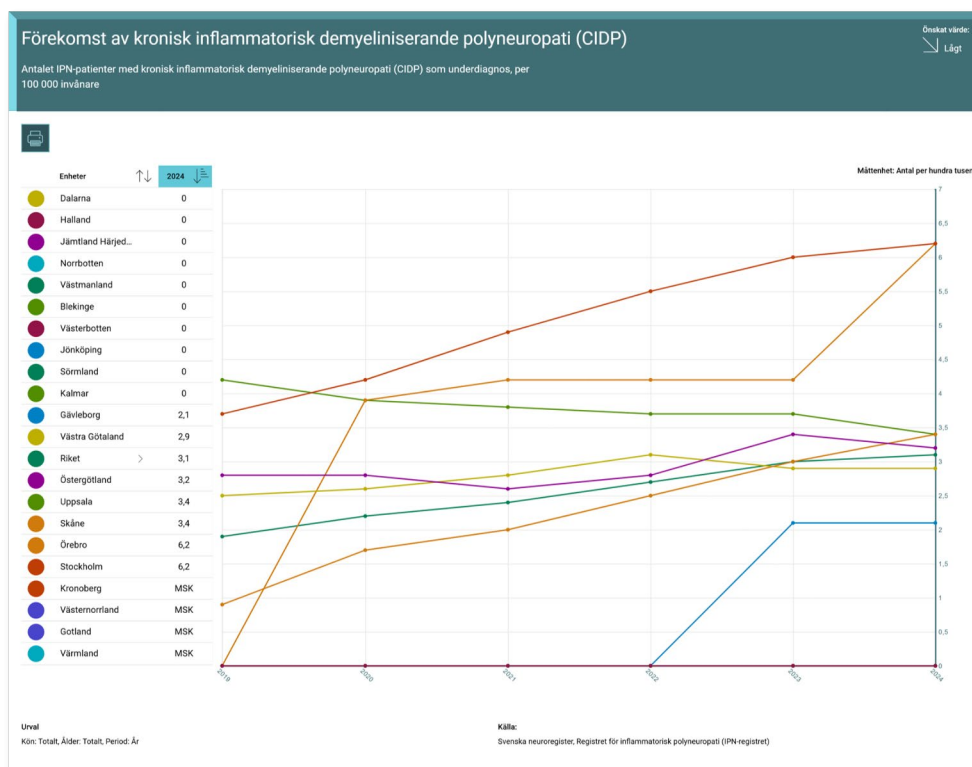
Enhet	Totalt antal registrerade patienter	Aktuella patienter (AP) under rapportåret	Totalt antal EQ5D-5L	Antal AP med EQ5D-5L under rapportåret	Totalt antal INCAT	Antal AP med INCAT under rapportåret	Totalt antal ROD-S_CIDP_PDNI	Antal AP med ROD-S_CIDP_PDNI	Totalt antal ROD-S_MMNI	Antal AP med ROD-S_MMNI under rapportåret
Bollnäs	*	*	*	*	21	*	*	*	12	*
Borås	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Danderyd	37	34	*	*	196	14	17	9	*	*
Eskilstuna	*	*	*	*	10	*	6	*	*	*
Falun	7	7	*	*	14	*	*	*	*	*
Gävle	6	6	*	*	27	*	18	*	*	*
Hässleholm	7	7	11	*	17	*	*	*	*	*
Karlskrona	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Karolinska (Huddinge + Solna)	185	156	614	60	1674	97	382	87	511	17
Kristianstad	*	*	16	*	*	*	6	*	*	*
Kungsbacka	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Landskrona	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Linköping	23	19	*	*	38	*	7	*	*	*
Lund	30	27	63	9	91	13	15	8	*	*
Malmö	13	13	23	*	31	*	*	*	*	*
Norrköping	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Nyköping	*	*	*	*	28	*	*	*	*	*
Oskarshamn	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Ryhov	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Sahlgrenska	87	74	18	*	433	36	212	39	75	7
Sunderbyn	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Trelleborg	*	*	8	*	9	*	*	*	*	*
Umeå	10	8	*	*	35	*	6	*	15	*
Uppsala	23	19	*	*	70	*	*	*	*	*
Västerås	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Örebro	25	23	6	6	39	17	23	14	*	*
Östersund	*	*	*	*	10	*	*	*	6	*
Total	491	428	768	90	2762	200	706	182	636	31

Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

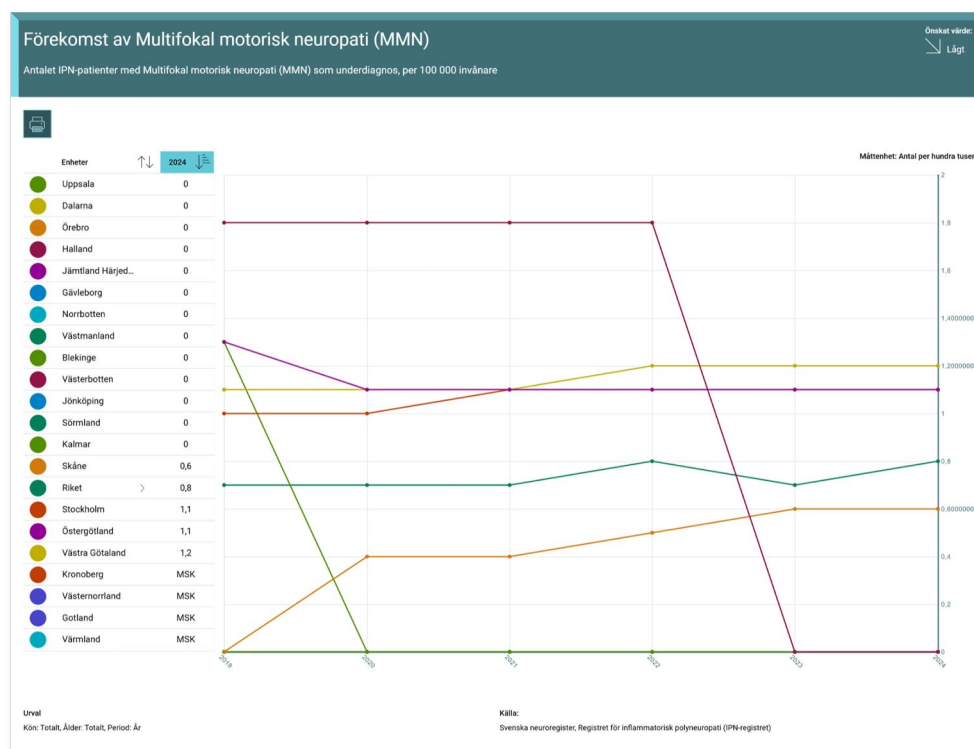
*antal färre än fem

Skillnader i resultat mellan regioner

Skillnader vad gäller prevalens av CIDP och MMN **Figur 11 a och b**, samt antal besök inom vården och terapi går redan nu att ta fram på nationell/regional ur ViS för IPN-registret.



Figur 11 a Prevalens av patienter med CIDP (personer per 100.000) och region i ViS. Skillnader i resultat mellan regioner. Datauttag 2025-06-02



Figur 11 b Prevalens av patienter med MMN (personer per 100.000) och region i ViS. Skillnader i resultat mellan regioner. Datauttag 2025-05-25

Besöksdata

Antal registrerade kontakter med vården (läkare eller sköterskor) har förbättrats för Regionerna Stockholm och Uppsala-Örebro jämfört med år 2023. Andel patienter med inflammatorisk polyneuropati som haft ett fysiskt läkarbesök under de senaste 12 månaderna är högst i region Uppsala-Örebro (0.72%) samt Stockholm (0.54%) och lägst i de Norra och Sydvästra regionerna.

En andel patienter som inte haft fysiska besök följs ändå upp med hjälp av inrapporterade PROM/PREM-värden de löpande rapporterar till IPN-registret via PER. Med andra ord, är det sannolikt så att PER-funktionen i registret minskat behov av fysiska besök och låtit vården främst prioritera de instabila patienterna med CIDP och MMN till att få tid för fysiska återbesök till läkare.

	Registrerade aktiva patienter	Besök senaste 12 månaderna	Läkarbesök senaste 12 månaderna	Sjuksköterskebesök senaste 12 månaderna	Antal unika patienter med besök senaste 12 månaderna	Andel i % patienter med besök senaste 12 månaderna
Norra	18	2	2	0	2	11.1%
Södra	53	12	4	8	9	17.0%
Stockholms region	160	78	78	0	61	38.1%
Sydöstra	21	4	4	0	4	19.0%
Uppsala-Örebro	39	63	20	42	19	48.7%
Västsvenska	53	7	6	0	7	13.2%
RIKET	344	166	114	50	102	29.7%

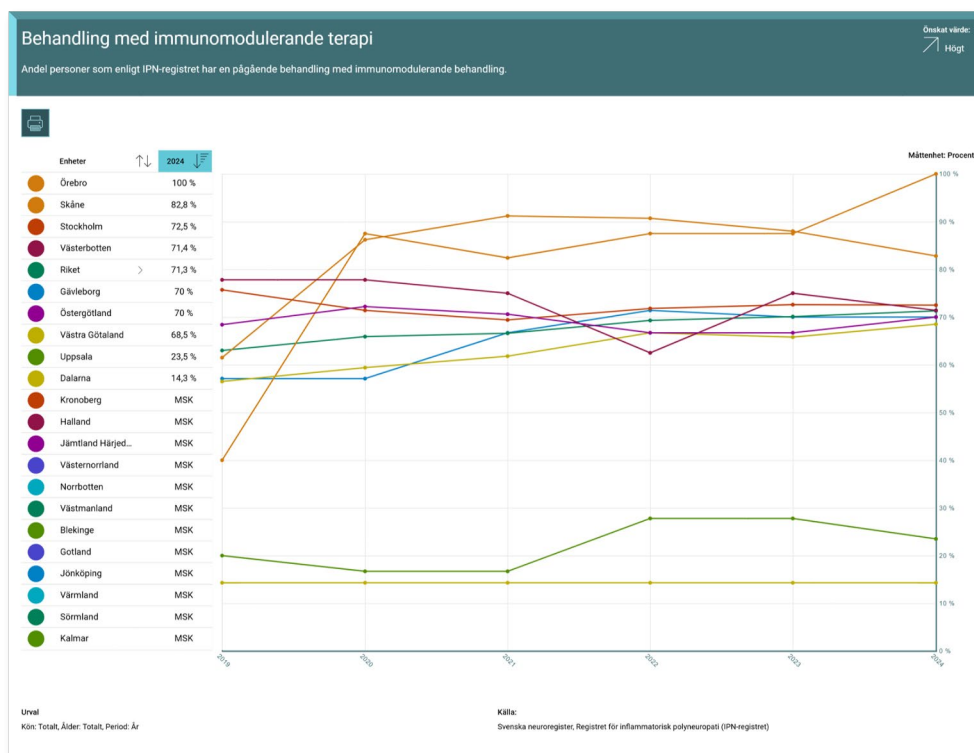
Figur 12 Vy från Neurodashboard, besöksdata per region för patienter med CIDP (datauttag 2025-06-02)

	Registrerade aktiva patienter	Besök senaste 12 månaderna	Läkarbesök senaste 12 månaderna	Sjuksköterskebesök senaste 12 månaderna	Antal unika patienter med besök senaste 12 månaderna	Andel i % patienter med besök senaste 12 månaderna
Norra	13	3	3	0	3	23.1%
Stockholms region	27	18	17	1	13	48.1%
Västsvenska	22	2	2	0	2	9.1%
RIKET	83	32	26	6	22	26.5%

Figur 13 Vy från Neurodashboard, besöksdata per region för patienter med MMN (datauttag 2025-06-02)

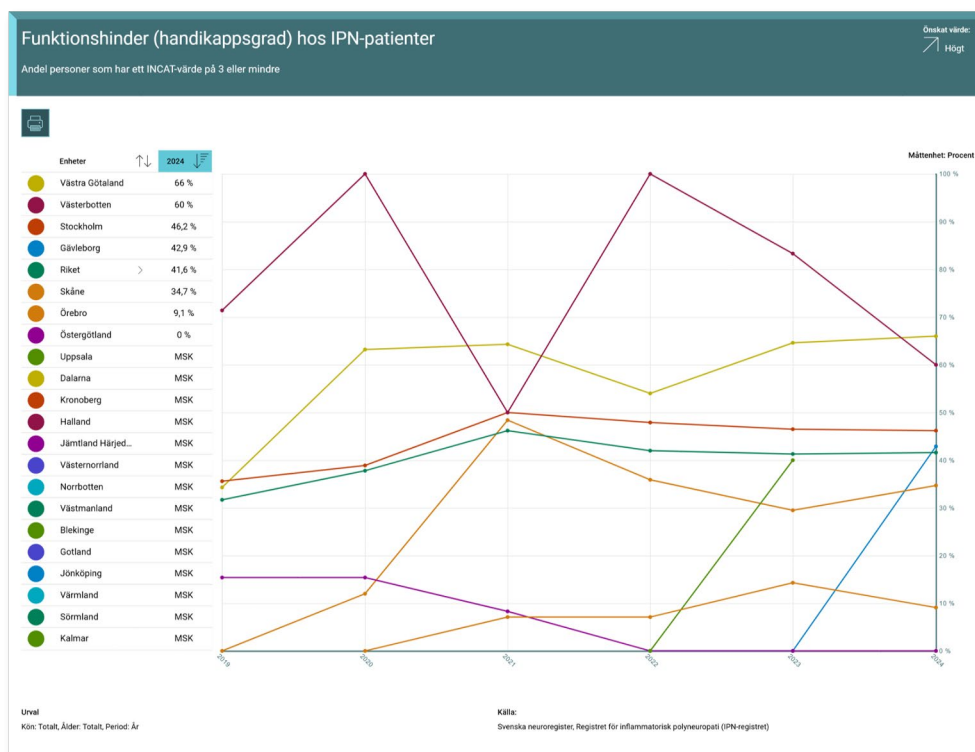
Terapi

Data i ViS från IPN-registret tillåter numera noga regionala jämförelse av terapi för inflammatoriska neuropatier och andel patienter med CIDP som uppnår det nationella terapimålet.



Figur 14 Andel patienter med CIDP och MMN per region, som står på immunterapi (ViS 2025-06-02)

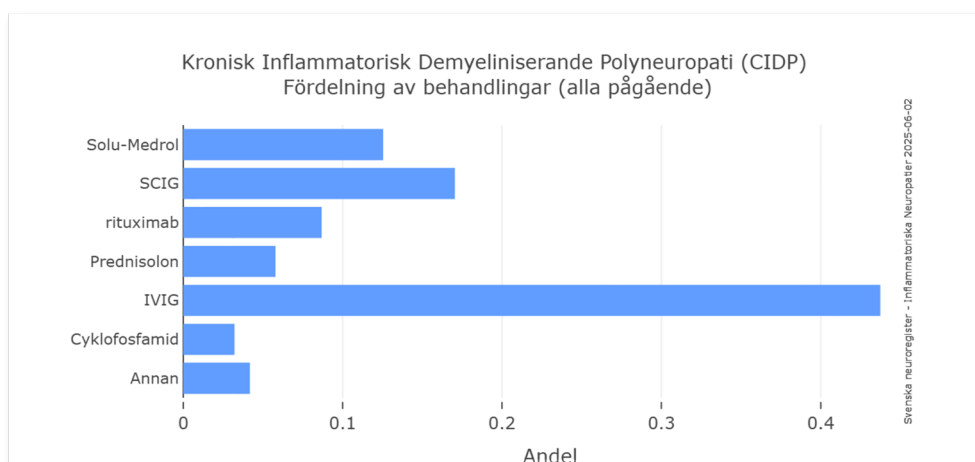
Av ovan data i ViS framgår att 71,3% av landets patienter med CIDP och MMN står på immunterapi. Medan målet vid MMN är att 100% skall stå på terapi, är det inte ett mål att 100% av patienter med CIDP ska ha en pågående immunterapi eftersom ca 10-20% av patienter med CIDP kan gå i remission efter en tids terapi och därmed skall 80-90% av patienter med CIDP under optimala förhållanden inte stå på immunterapi på grund av remission. I dagsläget kan data inte ViS konstatera anledning för att en andel patienter med CIDP inte har pågående immunterapi.



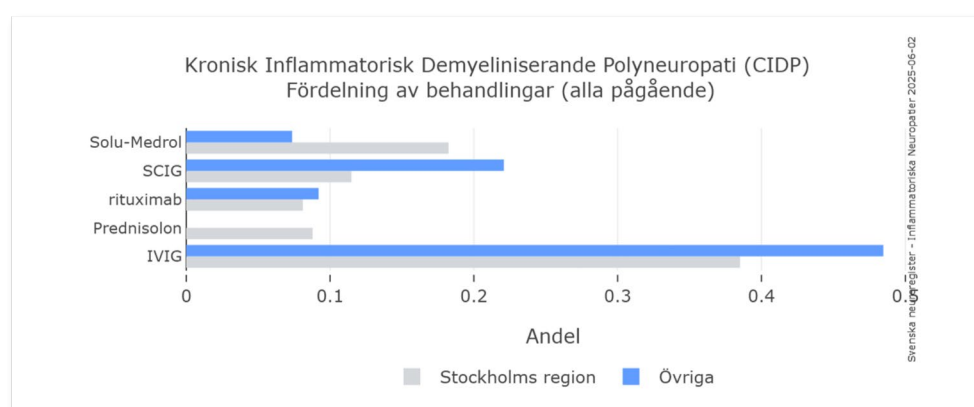
Figur 15 Andel patienter med CIDP per region, som uppnår det nationella terapimålet för lyckad behandling, dvs ett INCAT värde på ≤ 3 . (ViS 2025-06-02).

Det förekommer relativt stora regionala skillnader vad gäller andel patienter med CIDP som uppnår terapimålet av INCAT ≤ 3 , enligt de nationella riktlinjerna. En del skillnader kan ha en ren statistik teknisk orsak, beroende på lågt antal patienter i vissa regioner, såsom Västerbotten. Däremot föreligger troligen vissa sanna skillnader mellan regioner, vars anledning behöver analyseras vidare.

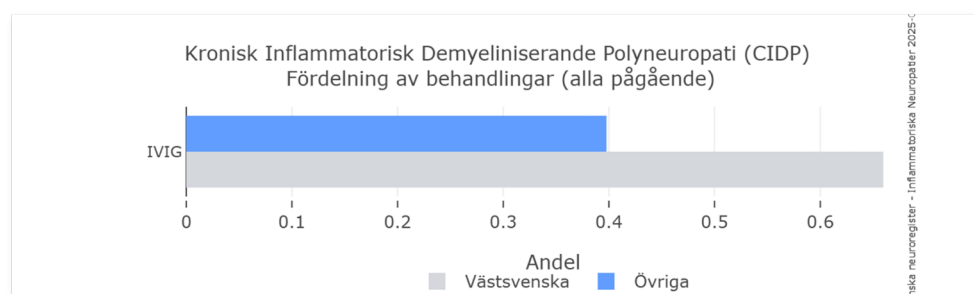
En tänkbar förklaring till att Region Stockholm har en lägre andel patienter med CIDP som uppnår de nationella terapimålen för CIDP jämfört med Region Västra Götaland, skulle kunna vara den relativt sett högre användning av intravenöst immunoglobulin mot CIDP jämfört med region Stockholm, där kortison oftare brukas.



Figur 16 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning av vanligaste använda terapier vid CIDP. Datauttag 2025-06-02



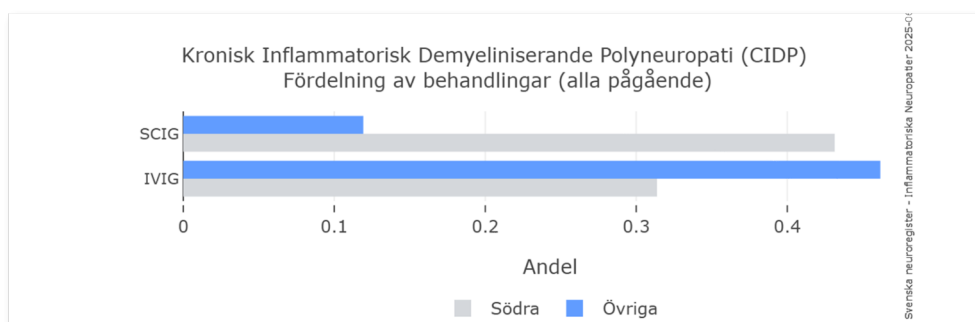
Figur 17 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland jämfört med övriga i landet.



Figur 18 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Västra sjukvårdsregionen jämfört med övriga landet.

Av **figur 17** och **figur 18** framgår att Stockholm använder kortison för behandling av CIDP förutom immunoglobuliner, medan Västra Götaland använder enbart intravenös immunoglobulin.

Ytterligare en skillnad i terapival mellan regionerna är användande av subkutan behandling med immunoglobulin (SCIg), ses hos 22% av patienter med CIDP i Region Stockholm, men inga i Region Västra Götaland. Ytterligare en region som använder sig av SCIg i behandling av CIDP är Södra regionen (Skånes Universitetssjukhuset), se figur 16 nedan.



Figur 19 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning vanligaste använda behandlingar mot CIDP i Södra sjukvårdsregionen jämfört med övriga landet.

Region Stockholm har under 2024 passerat Södra regionen vad gäller andel patienter med CIDP som behandlas med SCIg jämför intravenös immunoglobulin (IVIg). Användande av SCIg innebär en besparing för vården, eftersom man frigör platser på behandlingsavdelningar när patienter behandlas i hemmet jmf. på sjukhus. Däremot är kostnad per gram immunoglobulin högre för SCIg jämfört IVIg.

Demografisk fördelning, skillnader mellan könen

Andel män med inflammatorisk polyneuropati överstiger andel kvinnor, men detta beror inte på en underregistrering av kvinnor, utan är förväntad. Samtliga subtyper av inflammatorisk polyneuropati är nämligen mer prevalenta bland män än kvinnor.

Skillnader avseende tid till diagnos, mellan regioner och baserad på kön

Data från registret visar att kvinnor och män har en likartad genomsnittlig ålder vid diagnos, men att kvinnor får i genomsnitt sin diagnos 1,3 år senare än män. Orsaken till denna könsrelaterade fördröjning är ännu inte klar, dvs om det handlar om patienter som själva söker vården sent (patient delay) eller om vården dröjer längre än nödvändigt innan rätt diagnos sätts (doctor delay).

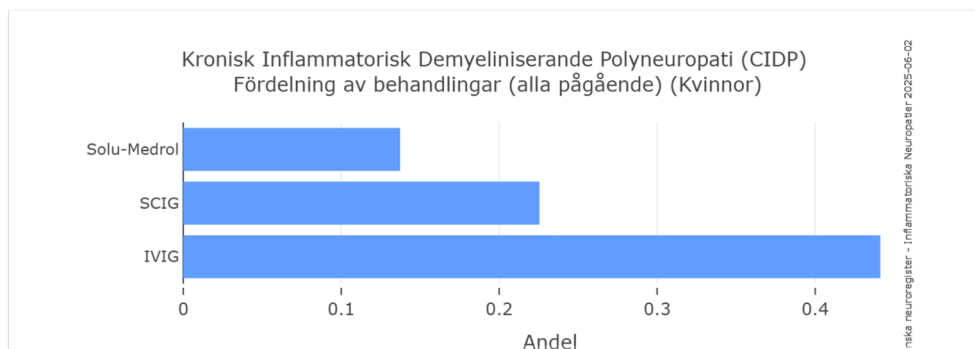
Tabell 10 Skillnader avseende tid till diagnos baserat på kön för patienter med inflammatorisk polyneuropati (CIDP + MMN)

Kön	Antal aktiva patienter	Duration (median år sedan sjukdomsdebut)	Ålder vid debut (median)	Ålder vid diagnos (median)
Kvinna	143	10,4	49,9	55,2
Man	285	9,1	54,4	56,9
Total	428	9,5	53,5	56,5

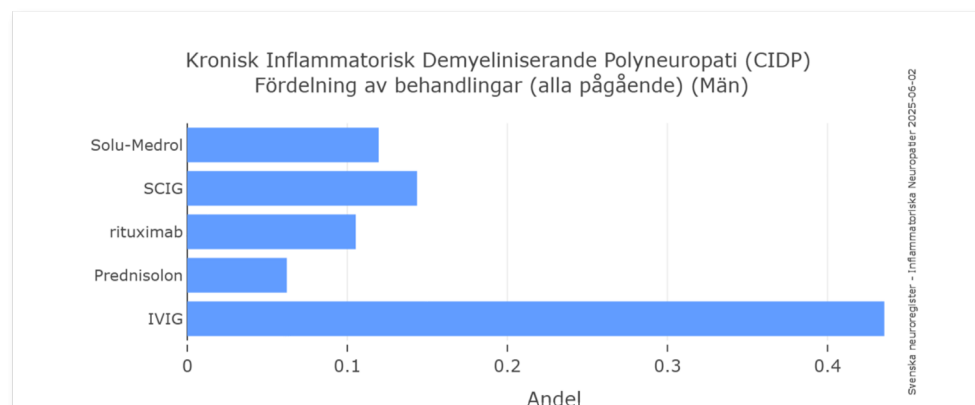
Datauttag NEURO/IPNreg 2025-03-07

Skillnader gällande val av terapi, baserad på kön

Andel CIDP och MMN är vanligare bland män än kvinnor med ett förhållande på ca 2:1. Analys av data från IPN-registret visar att män är mer benägna än kvinnor att erhålla andralinjeterapier mot CIDP, se **figur 20** och **figur 21**. Orsaken till denna skillnad är oklar, dvs huruvida män drabbas av mer aggressiva former av inflammatorisk polyneuropati än kvinnor, om kvinnor svarar bättre på 1:a linjeterapier än män, eller om kvinnor i större utsträckning tackar nej till mer avancerad (2:a linje-) terapiformer såsom sendoxan och stamcellstransplantation (HSCT).



Figur 20 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning av behandling (alla pågående) för kvinnor.



Figur 21 Vy från Neurodashboard 2025-06-02. Fördelning av behandling (alla pågående) för män.

Vetenskapliga resultat

Data för IPN-registret används i ett doktorandprojekt som relaterar långtidsförloppsdata vid CIDP och MMN i registret med biomarkörnivåer i blod och ryggmärgsvätskan på Karolinska Universitetssjukhuset. Detta projekt har mynnat i fyra publikationer under åren 2021–2023; se föregående årsrapporter. Manus för ett 3:e arbete som handlar om biomarkören Beta-Trace protein (BTP) har lämnats in för publikation till en vetenskaplig tidskrift, och har skickat till författarna med kommentarer från reviewers. Manuset kommer att skickas åter till tidskriften för publikation ca januari 2025. Manuset har titeln: Beta-trace protein in chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy and Guillain-Barré syndrome – clinical utilization and a new insight into pathophysiological mechanisms.

Prioriterade utvecklingsområden för registret

IPN-registret har i målsättning att under år 2025 behålla certifieringsnivå 2, och på sikt försöka öka certifieringsgraden till nivå 1.

Vården i Siffror

Under år 2024 har IPN-registret lyckats föra in nedanstående process och resultatindikatorer i ViS.

Processmått per region:

- Täckningsgrad för CIDP och MMN
- Tid mellan debut och diagnos
- Andel patienter med CIDP och MMN som står på immunterapi

Resultatmått per region:

- Andel behandlade patienter med CIDP som har ett INCAT värde ≤ 3

Förbättring av utdata till användare, för stöd med analys av egen verksamhet på respektive enhet

Visualiserings- och Analysplattform (VAP)

Tanken är att göra IPN-registrets process- och resultatmått görs tillgängliga för alla registrerande enheter. En av målsättningarna med detta arbete är att VAP-uppgifter används som bas för kvartalsrapporter till varje enhet.

Anslutning till Register-Utilizer Tool -RUT

Variabler lämpliga för anslutning till RUT har diskuterats under 2024. En inledande kontakt med RUT planeras under 2024.

Fortsatt valideringsarbete, nationell täckningsgrad

Under 2024 har registerdata för patienter med CIDP och MMN på Karolinska validerats inför inklusion av patienter från registret i någon av de tre randomiserade multicenterstudier som startats på kliniken under året, se under rubrik Validering. Ett

nationellt valideringsprojekt för CIDP och MMN planeras under åren 2025–2026. Under år 2024 har ett antal planeringsmöten skett med sponsor för detta nationella valideringsprojekt för IPN data. Syftet med projektet är att förbättra täckningsgraden för CIDP och MMN och validera och förbättra datakvaliteten i registret. Patienter med CIDP och MMN som saknas i IPN registret (jmf PAR registret) kommer att få sin diagnos validerade och föras in i registret genom detta projekt. Missing data för patienter redan i registret, kommer att minska i omfattning genom journalgranskning på plats på respektive nationellt center. Detta projekt kommer även validera data för CIDP och MMN för befintliga patienter i IPN registret. Patienter som erhållit diagnoskoderna G618 och G619 på respektive enhet i landet och kontrolleras avseende diagnoskriterier för CIDP och MMN samt samstämmighet med data i IPN-registret. På så sätt kan felaktigt ställda CIDP och MMN diagnoser på respektive enhet upptäckas, samtidigt som missade patienter som finns med klinikens öppenvårds patientregister, men inte i IPN-registret upptäckas. I en senare fas, kommer data i PAR-registret att jämföras med ovan validerade data. Detta projekt kommer att sponsras av industrin.

Samverkan med patientrepresentanter från Neuro

För att öka intresse bland patienter för IPN-registret har en patientvänlig kort beskrivning av IPN-registrets syfte och funktion tagits fram. Förhoppningen är att patienter ska, på de enheterna med låg täckningsgrad, uppmana sin behandlade läkare att registrera de i IPN-registret. En kort och patientvänlig version av årsrapporten har också tagits fram.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga regioner och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi (SNESUR), hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska
neuroregister**

Info@neuroreg.se
<https://neuroreg.se>

 **KAROLINSKA**
UNIVERSITETSSJUKHUSET

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

QRC  **STHLM**
KVALITETSREGISTERCENTRUM